



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer



Helga Rohra

Aus dem Schatten treten

Warum ich mich für unsere Rechte als

Demenzbetreffene einsetze

Mabuse-Verlag

So/
Wenn du ein bißchen
im Hals hältst ist
es nicht so kalt/
im Mund

ich kamosmor
nicht denken/
ich kann es mir
nicht denken

alle die mich lab
haben/lieb habe

Do
*Wir sind gut
in der STADT/
für i. d. Zeit

*Wasch dir d. Hände/
für Hände

*Die Bahn ist mir
Von der Nase weggefahren/
statt Vor d. Nase

*Keine große
Saugerei gemacht/
Für Sauerei

So/
Wenn du ein bißchen
in Hals hältst ist
es nicht so kalt/
im Mund

~~ich kamosmor~~
~~nicht denken~~/
ich kann es mir
nicht denken

~~alle die mich lab~~
~~haben/lieb habe~~

Do
* Wir sind gut
in der STADT/
für i. d. Zeit
* Wasch dir d. Hände/
für Hände
* Die Bahn ist mir
~~Von der Nase weggefahren~~/
statt Vor d. Nase
* Keine große
Saugerei gemacht/
Für Sauerei

Musik über **Fauen** Power
Flower-Power

Du **izt** es nicht
mehr/ist es nicht mehr

ein Schweinschmec
ein **Schweinschmecker**
Lokal/Feinschmecker

aber **jetzt/jetzt** komm
=> Wiederhol.

^{Mi.}
Rucki mein **Luki**
tut mir weh/Lucki
(der Kater) mein
Rücken tut mir weh

Sie hat **vorher**
das Wetter präsentiert/
früher

Ach, die Toten
Kopfen/Köpfen ->

Musik über **Fauen** Power
~~Flower-Power~~

Du **izt** es nicht
mehr/ist es nicht
mehr

~~ein Schweinschmecker~~
~~ein Schweinschmecker~~
~~Lokal~~/Feinschmecker

aber **jetzt/jetzt** komm
=> Wiederhol.

^{Mi.}
Rucki mein **Luki**
tut mir weh/Lucki
(der Kater) mein
Rücken tut mir weh

Sie hat **vorher**
das Wetter präsentiert/
früher

Ach, die Toten
Kopfen/Köpfen ->

Aber es half nichts. Ich probierte es noch einige Male, aber es ging nicht! Der Laptop, an dem ich so viele Stunden gearbeitet hatte, war nun nicht mehr als ein überteuerter Briefbeschwerer. Ich versuchte meine Unfähigkeit, etwas am PC zu machen, vor meinem Sohn zu verbergen. Ich sagte bloß: „Jens, ich habe so vieles vergessen!“ Er entgegnete: „Aber nein, du kannst dich nur im Moment nicht daran erinnern. Du packst es schon!“

Nachdem ich den Folgeauftrag für die MS-Konferenz abgelehnt hatte, nahm ich auch keine anderen Aufträge mehr an. Mein Sohn bekam das natürlich mit und fragte: „Warum lehnt du alles ab, du hast doch genug Zeit?“ Ich antwortete ihm, dass ich mich im Moment überfordert fühlte. Er reagierte sehr mitfühlend und empfahl mir, Zeit für mich zu nehmen und mich auszuruhen. An die finanziellen Konsequenzen hat er glücklicherweise nicht gedacht, denn das hätte ihn mit Sicherheit schwer belastet.

Von nun an schrieb er meine E-Mails und übernahm alles am PC. Er nahm mir auch viele andere Aufgaben ab. Er kaufte ein, erinnerte mich an wichtige Sachen und passte ganz allgemein auf. Meine Aktivitäten reduzierten sich immer weiter. Ich schaffte es gerade noch, gemeinsam mit Jens zu frühstücken. Gegen Mittag zwang ich mich, vom Sofa aufzustehen und wenigstens eine halbe Stunde hinauszugehen. Es war eine sehr schlimme Zeit. Eigentlich habe ich nur geheult und mir immer wieder die gleichen Fragen gestellt: „Was ist es? Wenn ich es nur wüsste. Ist es die Folge eines Traumas? Oder vielleicht habe ich einen Tumor im Gehirn, der auf bestimmte Areale drückt.“

Die Symptome wurden immer schlimmer. Wenn ich etwas weiter als gewöhnlich spazieren ging und mein Stadtviertel verließ, erkannte ich beim Zurückgehen meine Straße nicht mehr. Können Sie sich vorstellen, wie sich ein Mensch fühlt, der sich fragen muss: „Bin ich diesen Weg gerade gegangen? Wo wohne ich jetzt eigentlich?“ Meine Adresse wusste ich noch und sprach mir immer Mut zu: „Du fragst jetzt einen Fußgänger, wo die Adresse ist, dann gehst du ein Stück weiter und fragst wieder.“ So habe ich es schließlich jedes Mal nach Hause geschafft.

Wenn ich so ausführlich über meine Schwierigkeiten zu jener Zeit berichte, entsteht bei Ihnen vielleicht der Eindruck, dass jeder Tag einfach nur schrecklich war. Ganz so verheerend war es aber nicht. An manchen Tagen funktionierte mein Gedächtnis ganz gut und auch mein Orientierungssinn war nicht immer gleich schlecht. Aber an Tagen, an denen die Symptome deutlicher hervortraten, war ich meist sehr depressiv. Das ging so weit, dass ich richtig lethargisch wurde. Dann war mir einfach alles zu viel. Morgens einen Kaffee aufbrühen – unmöglich. Ein Glas Leitungswasser tut es doch auch. An Hausarbeit, Aufräumen, Putzen, Wäschewaschen war gar nicht zu denken. Sie können sich vorstellen, wie es da in meiner Wohnung ausgesehen hat. An solchen Tagen hätte ich mich am liebsten mit einer Flasche Whisky unter der Bettdecke verkrochen. Wäre mein Sohn nicht gewesen und die Verantwortung, die ich ihm gegenüber hatte, ich glaube, ich hätte mich völlig gehen lassen. Durch ihn hatte ich aber einen Grund, weiterzumachen, und ich musste mich zusammenreißen, so gut es eben ging.

Eines Tages raffte ich mich auf, unseren Keller aufzuräumen, damit meine Zwangspause bei der Arbeit wenigstens zu etwas nütze war. Als ich das Kellerabteil wieder verließ, fühlte ich mich wie auf einem fremden Planeten. In unserem Hochhaus muss man zwar um einige Ecken und lange Gänge entlang gehen, bis man zu seinem Kellerabteil kommt, aber ich denke, nicht mal ein Kind könnte sich dort verlaufen. Obwohl ich den Weg vom Keller zum Aufzug in den letzten Jahren wohl einige hundert Mal gegangen sein musste – an diesem Tag fand ich nicht sofort zurück. Ein beklemmendes Gefühl ergriff mich, ich spürte, wie Panik in mir aufstieg. „Wenn jetzt auch noch das Licht ausgeht“, malte ich mir aus. Die Angst umklammerte meine Brust, dass ich dachte, mir bleibt die Luft weg. Mein Herz spielte verrückt. Nach einer endlosen Zeit fand ich schließlich die Aufzugstür. Schweißgebadet und nervlich völlig am Ende drückte ich die Taste zu meiner Etage. Die wusste ich glücklicherweise noch.

Ein paar Tage später geschah etwas sehr Merkwürdiges. Ich begann, vor mir einen Film zu sehen. Es waren Bilder in Farbe, Szenen aus meiner Jugend – Bilder, von denen ich gar nicht wusste, dass es sie gibt. Sie erschienen in schneller Folge, ohne dabei irgendeine Verbindung mit dem zu haben, was ich gerade machte, sah oder mit wem ich gerade sprach. Ganz gleich, ob ich mir in der Küche einen Kaffee aufbrühte, mich mit einer Nachbarin unterhielt oder eine Sendung im Fernsehen sah; dieser Film begleitete mich ständig. Auch in der Nacht war er da, so dass ich mir nicht sicher war: „Schlafe ich jetzt und träume ich oder sehe ich den Film?“

Natürlich bekam ich es mit der Angst zu tun: „Werde ich vielleicht verrückt?“ In meiner ganzen Familie hatte, soweit ich mich erinnern konnte, niemand jemals psychische oder psychiatrische Probleme gehabt. „Was passiert mit mir?“ Ich vermied jegliches Telefonat, Einladungen lehnte ich ab. Ich brauchte Zeit, um über diese Veränderungen nachzudenken. Schließlich fasste ich einen Entschluss.

4. Der erste Arztbesuch - „Gehen Sie spazieren“

Im Sommer 2008 machte ich mich also auf zu einem Neurologen und Psychiater, einfach zu einem, dessen Praxis ich leicht erreichen konnte. Natürlich wollte ich, nachdem ich mich endlich entschieden hatte, sofort einen Termin. Vehement bestand ich gegenüber der Sprechstundenhilfe darauf, ein Notfall zu sein. Sie entgegnete mir: „Hier ist jeder ein Notfall. Der nächste freie Termin ist in drei Wochen.“ Noch einmal drei Wochen warten, das war zu viel für mich. Der Schutzwall, den ich die letzten Wochen um mich herum aufgebaut hatte, brach zusammen. Unter Tränen flehte ich sie an: „Das halte ich nicht mehr aus, ich bin am Ende.“ Vielleicht hat sie gemerkt, dass es mir wirklich sehr schlecht ging. Möglicherweise wollte sie auch nur die Szene schnell beenden. Jedenfalls durfte ich im Wartezimmer Platz nehmen. Es dauerte einige Zeit und dann kam ich dran. Ich erzählte dem Arzt von meinen Symptomen, von den Wortbildungsstörungen, der Orientierungslosigkeit, all meine kognitiven Einschränkungen, von meinen optischen Halluzinationen und meiner tiefen Depression. Ich erwähnte auch, dass ich freiberuflich tätig sei, und appellierte an den Arzt: „Ich brauche dringend Hilfe. Schauen Sie, ich bin allein für mich und meinen Sohn verantwortlich. Wenn ich nicht arbeiten kann, bin ich ruiniert.“ Es gelang mir halbwegs strukturiert zu sprechen und ich wollte unbedingt wissen, was ich habe. Der Arzt hörte sich alles an und sagte schließlich: „Sie haben ein Burnout-Syndrom, bei Ihrem anspruchsvollen Beruf ist das kein Wunder. Ich rate Ihnen, gehen Sie mal drei Monate spazieren, schalten Sie ab und kommen dann wieder.“ Worauf ich entgegnete: „Herr Doktor, wenn Sie das sagen – ich vertraue Ihnen. Aber können Sie mir wenigstens irgendetwas geben, damit es mit meiner Depression besser wird, damit ich ein bisschen Kraft habe.“ Er antwortete: „Gehen Sie einfach spazieren, Sie brauchen nichts anderes.“

Mit dieser Empfehlung ging ich also nach Hause. Ich war zwar etwas skeptisch, aber ich versuchte mir einzureden: „Der Arzt muss es ja wissen!“ Wochen vergingen und nichts wurde besser. Obwohl reichlich Anfragen hereinkamen, konnte ich keine Aufträge annehmen. Ich war schlicht nicht in der Lage, zu arbeiten. Mein Sohn musste mich verleugnen. Ich wollte unter keinen Umständen, dass jemand erfuhr, wie es um mich stand.

Eine Krankschreibung hatte ich mir nicht geben lassen, wozu auch. Leider hatte ich als Selbstständige keine Krankentagegeldversicherung abgeschlossen, die einen Ausfall pro Tag erstattet hätte. Also ging ich an meine finanziellen Reserven und versuchte, mich durch Meditation, Spaziergänge und gesunde Ernährung aufzubauen. Im Gebet suchte ich die Kraft, um vor meinem Sohn als starke Mutter dazustehen. Ich wusste und spürte, dass er gerade jetzt so kurz vor dem Abitur Zuspruch brauchte. Eine Aussprache über meine innersten Sorgen, meinen Arztbesuch hätten ihn – glaube ich heute – sicherlich heruntergezogen und ihm die